

NYHETSBREV FRA REGIONALT FAGSENTER FOR MEDISINSKE REGISTRE

I dette nummeret:

- Symposium 10. november
- Nasjonale registre— utredning av finansieringsordning
- Vurdering av ekspertgruppen hvert 10. år
- Ny lov om behandling av personopplysninger på høring
- Helsedatautvalgets rapport på høring
- Vellykket visualiseringsseminar i Sverige!
- Arrangementer fremover

Kontakt Fagsenter for
medisinske kvalitetsregistre

E-post:
kvalitetsregistre@helse-
vest.no



Illustrasjonsfoto: www.colourbox.com

Symposium 10. november

I år er det 10 år siden Fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest ble etablert. For å markere dette arrangeres det et symposium. Tema: Kvalitetsregistre og satsingen på disse: hva var tanken og forventningen, hva er oppnådd og hvor går veien videre? Foredragsholdere kommer blant annet fra Helse- og omsorgsdepartementet, Nasjonalt servicemiljø for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og Norsk Parkinsonforbund. I tillegg vil medarbeidere fra QRC Stockholm holde et innlegg om den svenske kvalitetsregistersatsningen, som blant annet omhandler dette: *Om den svenska kvalitetsregistersatsningen där Staten och landstingen under 5 år satsat över 1,5*

miljarder på de nationella kvalitetsregistren. Några huvudmål i satsningen var att utveckla registren tekniskt och innehållsmässigt och att öka användningen i förbättringsarbete och forskning. Nu går vi in i nästa fas där ledordet heter "kunskapsstyrning". Vilka effekter ser vi av satsningen och vilka lärdomar tar vi med oss? Om ett konkret exempel från Stockholm, där länets sex förlossningskliniker ingår i ett stort projekt för att minska bristningar och undvikbara kejsarsnitt. Genom att kombinera det nationella Graviditetsregistret och stöd till systematiskt förbättringsarbete kan vi redan se goda resultat i många aspekter.

Symposiets målgruppe: klini-

kere, ledere, registre, brukere og andre interesserte i foretakene/sykehusene i Helse Vest regionen.

Sted: Haukeland universitetssjukehus, Bikuben, Storstuen

Tidspunkt: kl. 10.00 – 15.00

Det er begrenset antall plasser; Førstemann til møllen.

Program og påmelding finner du her:

<https://helse-bergen.no/arrangementer/10-ars-markering-fagsenter-for-medisinske-kvalitetsregistre-i-helse-vest-2017-11-10>

Nasjonale registre— utredning av finansieringsordning

Registrene med nasjonal status i Helse Vest har, i likhet med de andre nasjonale registrene, bidratt med informasjon/innspill til en nasjonal arbeidsgruppe som utreder en ordning for finansiering av de nasjonale kvalitetsregistres faglige og administrative oppgaver. Gruppen fikk mandat fra de regionale administrerende direktørene i AD-møtet 14.12.15. "AD-møtet ber Helse Nord RHF om å lede arbeidet med å utrede forslag til finansieringsordning for registerfaglig og administrativ drift av de nasjonale kvalitetsregistrene." Bakgrunnen for arbeidet er bl.a. at det etter hvert som det er mange nasjonale kvalitets-

registre i drift, både med IKT-løsninger og krevende faglige/administrative driftsoppgaver, har fremkommet et tydeligere behov for en felles finansieringsordning for driften av registrene. I Delrapport I, som er ferdigstilt, ble det satt frem et forslag til finansieringsmodell for kostnadsfordeling mellom RHFene. I delrapport II, som ferdigstilles i løpet av første kvartal 2018, skal det fremmes forslag til en modell for ressursfordeling mellom de enkelte nasjonale kvalitetsregistre. Arbeidsgruppen skal drøfte hvilke prinsipper som skal legges til grunn for tildeling av driftsmidler til de enkelte

registre, basert på kjennetegn ved disse. Den 8. september hadde Finansieringsgruppen invitert noen representative registre til et møte for å gi innspill til prosessen med utarbeidingen av en ressursfordelingsmodell. Formålet var å få innspill til hvilke element som evt. bør inkluderes i en finansieringsmodell.

For ytterligere informasjon send e-post til: kvalitetsregistre@helse-vest.no

Nasjonale kvalitetsregistre skal vurderes av ekspertgruppen hvert 10. år

Registrene som har nasjonal status vurderes årlig av Ekspertgruppen med utgangspunkt i årsrapportene. I tillegg har ekspertgruppen også i oppgave å vurdere forslag til nye nasjonale kvalitetsregistre og uttale seg i andre registerfaglige spørsmål av særlig betydning. Blant annet kan re-

gistrene som Ekspertgruppen over tid vurderer å ha en manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet, få utstedt et varsel av Interregional styringsgruppe. Se s. 11 i Hdirs veileder (<https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/is-2526-opprettning-og-drift-av-nasjonale->

[medisinske-kvalitetsregistre.docx .pdf](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/is-2526-opprettning-og-drift-av-nasjonale-medisinske-kvalitetsregistre.docx.pdf)).

Interregional styringsgruppe har besluttet (06.03.17) at nasjonale registre, i tillegg til den årlige vurderingen, skal ha en større gjennomgang av ekspertgruppen hvert 10. år. Hensikten er en kvalitetssikring av at alle de nasjonale registrene

oppfyller kriteriene som ligger til grunn for å tildeles nasjonal status per i dag. For ytterligere informasjon; se <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/nasjonale-registre-skal-vurderes-av-ekspertgruppen-hvert-tiende-ar>.

Ny lov om behandling av personopplysninger på høring

Neste år innføres ny personvernlovgivning i Norge og i Europa. Fra 25. mai 2018 vil EUs personvernforordning gjelde direkte som norsk lov. Forordningen har som formål å ivareta den enkeltes personvern i møte med den teknolo-

giske utviklingen, gi et mer enhetlig regelverk i Europa og fjerne unødvendig administrasjon. Lovforslaget og forordningen viderefører hovedprinsippene i gjeldende personvernlov. Det er likevel verdt å merke seg noen endringer:

- Den registrertes rettigheter er

styrket på flere punkter.

- Det innføres en plikt til å ha personvernrådgiver for offentlige myndigheter og for visse private databehandlingsansvarlige.
- Dagens melde- og konsesjonsplikt for behandling av personopplysninger bortfaller.

- Alle skal bygge personvern inn i løsninger.
- Datatilsynet får mulighet til å ilegge vesentlig høyere overtredelsesgebyr. Høringsfristen er satt til 16. oktober 2017. Høringen finner du her: <https://www.regjeringen.no>

Helsedatautvalgets rapport på høring

Helse- og omsorgsdepartementet oppnevnte sommeren 2016 Helsedatautvalget. Utvalget fikk i oppgave å beskrive og vurdere dagens system, samt å anbefale konkrete organisatoriske, tekniske og juridiske tiltak for å forbedre tilgang til helsedata som samtidig ivaretar de registrertes personvern.

Helsedatautvalget presenterte

sin rapport "Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata" 30.juni 2017.

Helsedatautvalget mener det bør innføres et nytt system for tilgang til helsedata.

Utvalget anbefaler:

1. Dagens krav om forhåndsgodkjenning fra Datatilsynet og/eller de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk før det gis tilgang til helsedata

avvikles.

2. Det etableres en nasjonal tjeneste som ivaretar alle forvaltningsoppgaver for å kunne tilgjengeliggjøre helsedata for forsvarlig sekundærbruk til alle legitime formål.

3. Første versjon av en helseanalyseplattform realiseres raskt og bygges ut over tid med nye datakilder og analyseverktøy under et strengt kvalitetsgod-

kennings- og informasjons-sikkerhetsregime.

4. Demografiske og sosioøkonomiske data på individnivå gjøres tilgjengelig på en helseanalyseplattform, enten fra SSB eller fra andre kilder i statsforvaltningen. Høringsfristen er satt til 1. desember 2017. Høringen finner du her: <https://www.regjeringen.no>

Vellykket visualiseringseminar i Sverige!

Registercentrum Västra Götaland holdt et seminar om «Visualisering av data» i Göteborg 6. september. Presentasjonene hadde særskilt fokus på kvalitetsregisterdata. UCR har utarbeidet en håndbok om design av rapporter, tabeller og grafer fra registerdata, tilgjengelig på <http://www.ucr.uu.se/sv/component/edocman/ucr-designhandbok-foer->

[rapporter-diagram-och-tabeller](http://www.ucr.uu.se/sv/component/edocman/ucr-designhandbok-foer-rapporter-diagram-och-tabeller) En biostatistiker, Fredrik Sandin, viste interaktive onlinerapporter fra det svenske Nationella prostatacancerregisteret (<http://statistik.incanet.se/npcr/>). Staffan Björk fra Registercentrum Västra Götaland en enkel resultattjeneste på kvalitetsindikatorer fra QregPV (<https://stratum.registercentrum.se/#!page?id=1867>).

Viktige datoer fremover

10. november 2017: Symposium

13. november 2017: Offentliggjøring av data fra nasjonale kvalitetsregistre

20. - 21. mars: 2018: Nasjonal Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018 i Tromsø

25. — 26. april 2018: Regional Pasienttryggleiks- og Kvalitetsregisterkonferanse i Haugesund



Illustrasjonsfoto: www.colourbox.com

Vi på Fagsenteret ønsker alle våre lesere en riktig god høst!